

JALMALV-DIJON et son antenne « En Auxois » - Jusqu'à la mort accompagner la vie

Maison des Associations –Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs – 21068 DIJON CEDEX

Tél. : 03.80.41.87.18 - E-mail : jalmalv.dijon@wanadoo.fr - Site Internet : Page dédiée de www.jalmalv-bourgogne.fr

Confirmée œuvre d'intérêt général le 26/03/2012 - Membre de la fédération JALMALV reconnue d'utilité publique le 26/03/1993

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE

Secrétaires de rédaction : Claudette et Jean-Marc LATREILLE

Impression : I.C.O. Imprimerie - 17/19 Rue des Corroyeurs 21000 DIJON

N° 54 - Juin 2018

ISSN : 2269-4781

Bisannuel, gratuit Tirage : 250 ex.

TABLE DES MATIERES

* Edito	P.1
* Bloquez le 1 ^{er} octobre !	P.2
* Assemblée générale	P.3
* Formation deuil	P.4
* Le domicile une fin en soi	P.4
* Formation domicile	P.6
* Congrès Fédération	P.6
* Soutien aux proches aidants	P.7
* Bioéthique	P.8
* Carnet	P.10

Edito

La fin de vie, un sujet on ne peut plus d'actualité !

La France fut le premier pays à créer en 1983 un Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) pour questionner les enjeux relatifs aux avancées scientifiques dans le domaine du vivant et pour susciter une réflexion de la part de la société.

En 1994 les premières lois de bioéthique sont adoptées avec comme objectifs : définir les limites de l'intervention de la médecine sur le corps humain, en garantissant le respect de la dignité de la personne et éviter toute forme d'exploitation dérivée de la médecine comme le trafic d'organes, le clonage humain.

En 2011 ont été créés les Etats Généraux de la Bioéthique. C'est dans ce cadre-là que le thème de la fin de vie a été ajouté à cette révision de 2018.

Le mot **bioéthique** est constitué de deux racines : "bio" signifiant "vivant" et "éthique" "ce qui est bon pour l'homme.

Là est la question ! Lorsque le fil de la vie se tend de plus en plus, devient très fragile, qu'est-ce qui est bon pour l'homme ?

La législation française, notamment la loi KOUCHNER de 1999 sur les soins palliatifs et l'accompagnement, la loi KOUCHNER de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la loi de 2005 dite loi LEONETTI relative aux droits des malades et à la fin de vie, la loi de 2016 CLAEYS-LEONETTI créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, constituent, ce qui est probablement le dispositif législatif le plus complet au monde, pour garantir le droit des patients à être respectés et à mourir soulagés, accompagnés, entourés de leurs proches, sans être victimes d'acharnement thérapeutique et en étant assurés de la recherche et du respect de leurs volontés.

Et pourtant ! En France, les conditions de fin de vie sont encore trop souvent difficiles, douloureuses, et les médias relayent les cas les plus extrêmes, ce qui tend à laisser penser que c'est toujours le cas, mais ce n'est pas la réalité, et heureusement !

Dans une société qui se veut très libérale, maîtresse de ses choix, alors le débat s'enflamme. Au point que certains souhaitent l'euthanasie ou le

suicide assisté plutôt que de s'attaquer aux racines du mal, c'est-à-dire, aux conditions mêmes de ce mal mourir.

Jean d'Ormesson disait que « *la vie n'est que le vestibule et la préface de la mort* » ! Pour préparer la mort, ne vaudrait-il donc pas mieux aménager la vie, protéger la vie, comme on le fait dès son début à la naissance ?

Dans ce numéro, vous pourrez trouver des éléments de réflexion sur ces aménagements Comment aider, soutenir les aidants ? Comment écouter les proches ? Quelles sont les limites de l'écouter ? Comment développer l'accompagnement au domicile ? Qu'est-ce qu'être bénévole accompagnant à domicile ?

Comment mettre en place ce que l'on nomme « maintien à domicile » alors qu'il vaudrait mieux parler de « soutien à domicile ». Cela donnerait tout son sens éthique à cet aménagement de lieu de fin de vie, qui va se développer puisque les temps d'hospitalisation diminuent ! Mais, attention à ne pas généraliser ce soutien à domicile qui ne peut pas forcément convenir à chaque situation, ni être toujours souhaitable ou souhaité.

Et nous, associations de bénévoles d'accompagnement, même s'il nous faut anticiper les demandes à venir, en formant spécifiquement des bénévoles pour accompagner à domicile, prenons garde et restons malgré tout vigilants. Nous ne pourrions ni ne devons pas tout assumer.

A JALMALV-DIJON la qualité, la rigueur, tant du recrutement des futurs bénévoles que de leur formation, conformément à une circulaire de 2008 qui fixe les missions de notre bénévolat, sera toujours une priorité. Il en va de notre responsabilité tant envers la personne accompagnée ou les structures avec lesquelles nous nous engageons par convention, qu'envers nos bénévoles que nous devons soutenir si nous voulons les fidéliser.

Dominique BARRIERE
présidente de JALMALV-DIJON

Bloquez la date du 1^{er} octobre dans votre agenda

JALMALV-Dijon participe activement, depuis 30 ans en Côte-d'Or, au développement de l'accompagnement des personnes gravement malades, âgées, en fin de vie et endeuillées.

Elle contribue également au déploiement de la culture palliative et de l'accompagnement, ainsi qu'à l'information du grand public sur la loi CLAEYS-LEONETTI à travers de très nombreux débats que nous animons dans le département et au-delà.

Les bénévoles sont témoins de la complexité et de la singularité des situations rencontrées en fin de vie, de la méconnaissance de la loi, et d'une confusion notoire à propos du sens des mots. La loi donne des droits aux personnes malades et en fin de vie et précise les contours de leur mise en œuvre.

Mais des questions essentielles demeurent :

Qu'est-ce que la vie, qu'est-ce qui donne du sens à la vie ? Qu'est-ce qui fait qu'une vie vaut la peine d'être vécue ? Pour moi ? Pour les autres ?

Comment soulager les souffrances et les peurs ? Faut-il en arriver à demander la mort par crainte des conditions du mourir ?

Quelle place est laissée à l'humain ?

Quels moyens humains et budgétaires souhaitons-nous mettre en face de cet important enjeu sociétal ? Combien ? Jusqu'où ?

Quelle société souhaitons-nous aujourd'hui et surtout pour demain ?

Pour tenter d'éclairer ces questionnements, JALMALV-DIJON organise :

Une table ronde Grand Public
le 1^{er} octobre 2018 - 20h - Salle Devosge à Dijon
intitulée « Fin de vie : Que dit la loi ? - Quelle place est laissée à l'Humain ? »

* Avec deux experts : Dr Bernard DEVALOIS, médecin de soins palliatifs et Eugénie PORET, anthropologue

* Avec Dominique BARRIERE, présidente de JALMALV-Dijon.

* En présence des députés, sénateurs et personnalités politiques de Côte-d'Or qui répondront à notre invitation.

* Avec comme **objectif** : que les parlementaires puissent porter attention aux questionnements, aux réflexions du public ainsi qu'aux réponses des experts, à leurs réflexions sur ce sujet de société ô combien sensible, qui touche et touchera chaque être humain, puisqu'il s'agit de la vie, particulièrement lorsque son fil devient ténu.

Les membres du bureau de JALMALV-DIJON

Assemblée générale 2018

Notre Assemblée Générale s'est tenue le 26 mars 2018 en présence de nombreux bénévoles et de deux éminents fondateurs de JALMALV-Dijon : Pierre-Henri DAURE et le Dr Jacques GIRARDIER qui nous ont fait l'honneur de partager ce moment avec nous.

Dominique Barrière, nouvelle présidente de JALMALV-Dijon depuis 2017, nous a présenté un rapport moral enthousiaste fondé sur les activités de l'année passée. En effet, nous avons fêté nos 30 ans d'existence lors d'une soirée révélatrice de la qualité et de la richesse des liens que nous partageons.

Elle a rappelé l'émotion et la fierté de compter parmi nos membres les plus actifs Marie MARTIN, notre nouvelle trésorière, qui a reçu en novembre 2017 la légion d'honneur, amplement méritée du fait de longues années d'un profond engagement associatif. C'est Camille THEVENIAUD qui a pris la suite de Marie MARTIN comme coordinatrice des bénévoles.

Notre association comporte 105 adhérents dont 59 bénévoles. Notre temps d'investissement bénévole s'élève à 10 180 heures, toutes actions confondues. Nous intervenons en établissement auprès des personnes malades ou fragilisées par la vieillesse, de leurs familles, également à domicile et soutenons les personnes en deuil.

En 2017, 1 999 heures de bénévolat dans la cité ont été consacrées à présenter notre association, l'accompagnement, les soins palliatifs ainsi que la loi CLAEYS LEONETTI 2016 (droits des malades en fin de vie, directives anticipées-personne de confiance), à rencontrer des partenaires institutionnels, des responsables de sites d'accompagnement, des chefs d'entreprise, des parlementaires de Côte d'Or, des étudiants, le CCAS Dijon, le Réseau Assistantes Sociales Oncologie de Bourgogne, la présidente de IURRARD (Intergroupe Urbain et Rural des Retraités actifs de la Région Dijonnaise) et le service de Communication du CHU pour un article dans son journal interne.

Nous avons participé au congrès de la Fédération à Lyon, à celui de la SFAP à Tours, à différentes AG d'autres associations partenaires, à des comités d'éthique, à différents salons où nous avons tenu un stand ainsi qu'au Grand DEJ' et avons informé de notre action à travers les réseaux sociaux, la presse, la radio et des réunions publiques.

Des débats sur la loi CLAEYS-LEONETTI ainsi que des ateliers « Osons écrire nos directives anticipées » ont connu un franc succès auprès des différents publics rencontrés.

L'importance donnée par notre association concernant la formation s'est concrétisée par 1797 h de formation reçue et 599 h de formation donnée. Outre la formation initiale qui a accueilli onze nouvelles personnes, des sessions ont été proposées aux bénévoles sur différents thèmes : la réflexion éthique autour du refus de soin, l'insuffisance cardiaque terminale, le deuil (la souffrance du deuil et les limites de l'écouter), l'écoute téléphonique, certaines notions clés de l'accompagnement (empathie, distance juste, humilité, altérité, écoute). La formation continue comprend également les groupes de parole indispensables pour les bénévoles accompagnants.

Notre situation financière est stable avec un bilan légèrement supérieur à l'an passé. L'investissement réalisé pour la soirée de nos 30 ans a été largement compensé par des recettes exceptionnelles. Les comptes de l'année 2017 ont été certifiés « *sincères et réguliers* » par le vérificateur, Monsieur SIBERNALER.

En ce qui concerne nos projets pour 2018, nous poursuivons nos objectifs c'est-à-dire : recruter des

bénévoles, soutenir les bénévoles en place, poursuivre nos engagements en matière d'accompagnement, agir dans la société pour contribuer à faire évoluer les attitudes face à la fragilité induite par la maladie, la vieillesse, la fin de vie, le deuil, faire connaître les droits des malades, renforcer le bénévolat de structure, maintenir la dynamique de JALMALV à promouvoir l'accompagnement et les soins palliatifs et les droits des malades.

Un évènement important en 2018 sera l'organisation d'une Table ronde le 1^{er} octobre salle Devosge à Dijon sur le thème : « Fin de vie : Que dit la loi ? - Quelle place est laissée à l'Humain ? » avec un médecin de soins palliatifs Bernard DEVALOIS et une anthropologue Eugénie PORET, en présence de parlementaires de Côte-d'Or et d'autres personnalités politiques locales.

Des interventions, ateliers et autres présentations de notre association sont également prévus ainsi que de nombreuses formations. Nous avons eu le plaisir d'accueillir en formation initiale 11 nouveaux inscrits.

Notre AG s'est achevée dans la bonne humeur autour des différents plats salés et sucrés concoctés par tous les bénévoles.

Brigitte ROUSSEAU

**Formation « Deuil » du 18/11/2017
avec Geneviève PIROLLEY
« Les Limites de l'écouter »**

S'interroger sur les limites de l'écouter, c'est s'interroger sur celles de l'écouter et celles de la parole, sur ce qui gêne ou aide l'expression de la parole. L'écouter doit connaître et accepter ses limites ainsi que les signes de dépassement possible à ne pas franchir afin d'assurer sa sécurité et celle de ceux qui s'expriment.

Ecouter diffère d'entendre et la parole est différente du discours, de la démonstration, de la confiance ou de l'information.

Qu'est ce qui gêne l'expression de la parole ?

Il est toujours difficile d'exprimer ses émotions et de parler de soi sans réveiller son juge intérieur. Il n'est pas facile de passer à la verbalisation et d'accepter

de se raconter (crainte aussi de trop en dire et de le regretter ensuite).

Par ailleurs, l'écouter peut être insuffisante, distraite, gênée, ou directive (ex : « à votre place... », ou « vous devriez ... ») et le « contenant » insuffisant (c'est-à-dire, se limiter à montrer que c'est entendu, compris).

Qu'est ce qui aide cette expression ?

La confiance et l'attention manifestées ainsi qu'une patiente bienveillance montrée aideront l'expression de la parole. Cette bienveillance traduit pour l'autre tout ce qu'on peut supporter d'entendre en demeurant suffisamment « contenant » afin de permettre une certaine expression émotionnelle, en évitant des débordements émotionnels ou culpabilisants.

Cultiver notre disponibilité à l'autre, garder une capacité à être surpris, éviter toute familiarité et savoir conserver une certaine distance.

L'écouter peut utiliser la reformulation des paroles dites (voire, un seul mot) ou des émotions « *si j'ai bien compris, vous avez voulu dire que.....* » afin de se diriger vers plus de compréhension. Essayer de « coller » au mieux au vocabulaire de l'autre pour rester dans la tonalité affective et émotionnelle et s'efforcer de valoriser ce qui s'est passé. Les paroles, par la mise en mots, libèrent des souffrances, des peurs irrépressibles, des pensées qui aident à l'acceptation de soi et à la constitution de l'élaboration psychique.

L'écouter se doit de connaître ses limites et ne pas les craindre : elles sont le gage de sa compétence. Il se doit de les accepter avec humilité. Celles-ci sont, par ailleurs, en évolution constante. Les limites conditionnent la qualité de la relation et l'articulation parole-écouter.

Accepter ses limites, c'est se connaître. Ce qui représente une sécurité pour soi et pour l'autre, en donnant la sensation d'être bien à sa place et, par voie de conséquence, laisse de la place à l'autre afin qu'il s'exprime librement (Se calquer sur le mouvement de l'autre, accompagner un cheminement : « aller avec »).

Les signes de dépassement de ses limites. Ils peuvent se manifester de différentes façons : angoisse de l'erreur, interventions trop rapides pouvant faire peur, difficultés de compréhension... ou si, à l'issue de son accompagnement, l'écouter

ressent une grande fatigue, ou constate qu'il a compris intellectuellement mais pas forcément bien écouté, ou réalise qu'il ne s'est pas bien positionné à la hauteur de celui qu'il a accompagné...

La difficulté de l'écoute dépend de l'apprentissage de la propre parole de l'écouter, de son expérience, de l'acceptation et de l'apaisement de ses propres souffrances. La parole amène au « symbolique qui ouvre la porte à la réalité et peut ainsi se faire révélateur de sa propre **existence** ».

Claude ROBERT

Revue JALMALV n° 127 décembre 2016

Le domicile, une fin en soi ?

Le thème de la revue nous renvoie au Plan National pour le développement des Soins Palliatifs 2015 et l'accent mis sur la coordination des acteurs à domicile autour de la personne.

Une fois de plus, nous avons été touchés par la qualité du dossier, la pertinence du partage des expériences des intervenants permettant de nous éclairer sur cet accompagnement à domicile dont la mise en place ne va pas encore de soi.

En effet, soigner et accompagner une personne atteinte de maladie ou en fin de vie à domicile implique nécessairement un travail collaboratif entre les acteurs de soin. Eric KILEDJIAN (p.8), médecin, chef de pôle de gériatrie est conscient que le « *domicile invite à un engagement spécial* » parce que les intervenants sont eux-mêmes exposés et vulnérables et que le proche aidant représente souvent la « *clé de voute* » de la permanence relationnelle et de la continuité des soins, au domicile.

Pour Frédéric VERNIER, bénévole d'accompagnement (p.15) accompagner un malade à domicile c'est faire irruption dans son intimité ; même si celle-ci peut s'opérer délicatement dans le respect de l'autre et avec son accord ; elle ouvre néanmoins une brèche dans la routine protectrice et familière de l'intimité du malade. Elle oblige à réaliser que l'accompagnant n'est dépositaire que

d'une part de la vérité du malade, celle qui s'est jouée entre eux deux.

Godefroy HIRSCH, médecin responsable de soins palliatifs (p.21) explicite les enjeux du nouveau plan national des soins palliatifs 2015. De 1990 à 2000, nous sommes passés des premières expérimentations au développement des réseaux qui soulèvent des points d'attention dans le contexte des soins à domicile.

Le domicile renvoie particulièrement à la singularité de chaque histoire de vie, au fait que la maladie grave vient totalement bousculer le déroulement de la vie quotidienne à domicile, avec la nécessité que les compétences médicales, et en premier lieu celles du médecin généraliste, puissent venir sur place auprès de la personne. La notion d'équipe est une réalité sans cesse à reconstruire avec les aidants majeurs : coordination – demande d'évaluation globale – projet de soin pour et avec la personne – anticipation face aux situations d'urgence – mettre en œuvre le travailler ensemble auprès de la personne avec les aidants – laisser la place à la créativité. (Sandrine BARTHOLIN, psychologue – p. 71).

Eugenia CACERES, psychologue en Equipe Mobile de Soins Palliatifs (p.33) pose la question : « *Comment ne pas perdre l'humain en voulant le protéger ?* » Pour cela le travail interdisciplinaire est essentiel. Il favorise un questionnement sur soi, sur ses pratiques pour que la personne puisse vivre à domicile ce qu'elle a à vivre malgré la maladie.

Pour Yolande PASTEUR et Isabelle DENOYER (p.41), d'une équipe JALMALV de bénévoles d'accompagnement, accompagner est certes un acte individuel mais l'accompagnement ne peut se concevoir que dans un environnement collectif et a fortiori à domicile où cette notion d'équipe est primordiale. Dans les nouvelles orientations nationales, il paraît nécessaire de mener une réflexion sur la place et le rôle des bénévoles, les possibilités et limites de cet accompagnement spécifique du domicile. (Cf. Quelle place pour les bénévoles – point de vue de la Fédération JALMALV (p.125).

Hélène VIENNET, psychologue et psychanalyste (p.49) se propose d'« Entendre les aidants ». Les proches ne deviennent aidants que par nécessité et

contrainte ; pour tenir durablement, ils ont absolument besoin de temps et de repos, de temps de parole, de répit. Comment aider les aidants ? Se rappeler qu'il est fondamental de ne pas aider l'autre avant de lui avoir demandé ce qu'il souhaite. Une des fonctions des bénévoles serait de permettre un souffle, un moment de répit au domicile, un soulagement, un apaisement par le fait d'être témoin de ce qui ne peut se nommer.

Le domicile : lieu intime – lieu de soin – lieu de répit (Sandrine BARTHOLIN, psychologue – p. 63). Etre conscient que son rôle d'aidant reste essentiel pour accepter les solutions de répit et réduire son épuisement. Les pouvoirs publics ont pris conscience du rôle des aidants dans le maintien à domicile de leur proche et de l'intérêt de leur proposer du répit. Un projet de lieu de répit est en cours de construction dans la région lyonnaise.

Hugues de LA TAILLE, bénévole d'accompagnement (p.57) « *Entrer dans l'univers de la personne pour éviter qu'il ne glisse et tombe sur le chemin de l'abandon* ».

L'enjeu d'un accompagnement palliatif est de construire, restaurer, maintenir le lien social de la personne. C'est un devoir de la société que de veiller au respect de la dignité de la personne humaine, à l'aube ou au crépuscule de sa vie.

Témoignages de Maxime DEMANTEAU et Aurélie MARTIN (p.73) dans un foyer d'accueil (foyer de vie – foyer à vie). et de Jean-Frédéric VERNIER, bénévole dans un foyer pour personnes âgées handicapées « *Après chacune de nos rencontres je n'ai cessé de m'interroger. Tu as posé ta main sur la mienne, m'a souri, puis tu m'as dit : « On est bien ensemble. Il fait beau* ». Dehors, il pleuvait à verse.

Si la coordination des intervenants à domicile reste perfectible, nous entrons dans une période de mutation en lien avec l'arrivée de jeunes professionnels de santé davantage préparés au travail collégial en pluri-professionnalité qui est source de changement et d'adaptation aux nouveaux besoins où notre bénévolat de présence a toute sa place et sa raison d'être.

Anie DUREY ROGGE et Andrée JOUVENOT

Formation « Accompagner à domicile » du 14 mars 2018 à Dijon organisée par JALMALV- BOURGOGNE

Témoignage : j'ai suivi cette formation avec un petit groupe constitué avant tout de personnes qui avaient déjà pratiqué ce type d'accompagnement. A la fin de la journée, nous étions tous très heureux de l'écoute et des échanges suscités par la formation.

Ce que j'ai retenu, c'est que l'accompagnement à domicile ne va pas de soi et que les difficultés de l'accompagnement en institution, EPHAD ou hôpital, sont renforcées lorsqu'il est réalisé à domicile car, en effet, le domicile est un lieu paradoxal où se mélangent l'intime, le privé et le public. Cela rend indispensable une formation renforcée, qu'on ne peut suivre qu'après un temps d'expérience d'accompagnement en institution.

En entrant dans le domicile, on peut éprouver des émotions, des questionnements plus intenses qu'en institution.

Le domicile est déjà un lieu d'investissement très fort, que la personne fragilisée par la maladie ou la vieillesse et sa famille se sont approprié depuis longtemps et c'est un abri pour la vie privée, un abri qui renferme leur histoire de vie, leur culture et leurs croyances. Avec la visite du bénévole, ce lieu privé devient un lieu ouvert à un étranger. L'entrée dans le domicile, même s'il y a une demande, risque malgré tout d'être vécue comme une intrusion. L'exigence de respect et de non jugement est renforcée pour le bénévole. Il faut aussi de la confiance, en entrant dans l'histoire de la famille et en restant dans la neutralité et la confidentialité.

La formatrice a souligné quatre difficultés qui peuvent être rencontrées avec intensité dans l'accompagnement à domicile :

1. Succomber à la tentation de faire et de rendre des services. L'accompagnement JALMALV est dans l'Etre par l'écoute et la présence et non pas dans le Faire.

2. Eviter l'attachement - Le domicile peut offrir des moments de proximité, de révélation intime. Attention, le bénévole ne fait pas partie de la famille ni du cercle des amis !

3. Etre seul dans l'accompagnement. JALMALV veille à ce que l'accompagnement d'une personne soit réalisé en alternative par au moins deux bénévoles.

4. Etre présent à qui ? Le bénévole vient pour la personne en grande difficulté et c'est alors un proche qui va mobiliser ou envahir l'espace-temps de l'accompagnement... Comment faire ? Il faut arriver à combiner la présence respectueuse consacrée à la personne à accompagner et l'attention à accorder aux proches.

De façon pratique c'est JALMALV qui passe un contrat avec le malade et sa famille par l'intermédiaire de son coordinateur. Le bénévole représente l'association ; il est protégé et soutenu par elle, mais il engage aussi l'association.

Marc CAMUS

**JALMALV face à
l'accompagnement à domicile
29° Congrès de la Fédération
JALMALV – Antibes-Juan Les Pins-
16-18 mars 2018**

La fin de vie à domicile est une orientation à laquelle nous devons nous préparer. C'est un défi qui nous appelle. Aujourd'hui encore, 70% des personnes continuent à mourir à l'hôpital, alors que 85% d'entre elles souhaitaient au départ mourir chez elles. Economiquement, les pouvoirs publics ont intérêt à encourager la fin de vie à domicile.

Au cours de sa conférence destinée à un large public, Jean LEONETTI a rappelé que la médecine est devenue plus combative de nos jours. Pour sauver des vies, elle a écarté la famille, les liens affectifs et spirituels, pour laisser place aux blouses blanches. Elle ne supprime pas la mort, mais elle la fait reculer.

Il constate qu'en Occident, l'idéal est de ne pas voir arriver la mort et de « mourir heureux ». Cela contraste avec la réalité, où une certaine technique médicale cherche à prolonger la vie à tout prix. D'où la demande de mort de certains qui pensent que leur vie n'a plus de sens. Mais quand on enlève de la souffrance, physique ou psychologique, on prolonge la vie, et on apporte de l'apaisement.

Donner la mort, c'est amputer la vie de ce qu'il y a de plus lumineux car il peut y avoir de la lumière dans les derniers moments...

L'accompagnement à domicile est une solidarité individualisée et singulière.

Le contrat d'intervention doit être ajusté à la situation, ce qui nécessite d'en faire une évaluation précise, et d'anticiper les responsabilités et les risques encourus.

L'intervention des bénévoles se fait obligatoirement à plusieurs, 2, 3, ou 4, sur une durée qui sera peut-être longue.

A la différence de l'institution, le domicile est le lieu des habitudes de vie de la personne, chargé de son histoire. Il peut aller de la maison individuelle au studio, à la caravane, voire à la rue...

Le cadre de mise en œuvre des soins et de l'accompagnement à domicile est éminemment variable du fait de la qualité de coopération de la famille, des proches, des soignants, de l'isolement éventuel de la personne malade.

Le bénévole doit être prêt à tenir une place qui sera évolutive, dynamique... quoiqu'il en pense, quoiqu'il le veuille.

Le bénévole d'accompagnement est exposé durant le temps de la rencontre à domicile, à être le témoin potentiel d'une maltraitance, de soins inappropriés, de malversations... Il doit savoir se donner le temps d'un recul, puis partager ce qui devient un fardeau. Comme frère en humanité, partageant l'intimité de la personne sur une certaine durée, il a le risque de s'attacher à la personne, à sa famille, et peut avoir à faire un deuil personnel. Tout cela est à évaluer, en solo puis en équipe.

A la fois engagé et autonome, le bénévole doit avoir l'éthique chevillée au corps. Préparé, mais pas « trop », autonome dans la relation, dans la présence, capable de gagner une confiance, il lui faut « évaluer ses actions en vue du but à poursuivre : faire du bien », et éviter de glisser dans une tension, un conflit... Seul dans le lieu et sur le moment, il doit s'appuyer sur le compte-rendu des rencontres, sur son équipe, sur le groupe de parole, pour ne pas rester isolé et être aidé à tenir la bonne distance, ni trop près, ni trop loin, ne pas imposer son sens à la vie d'autrui, ne pas juger la vie d'un autre...

D'où la rigueur de l'association dans le recrutement et la formation de bénévoles pour l'accompagnement à domicile.

Quelques formules ou images

C'est une belle expérience, un accompagnement qui m'a marquée durablement, une grande émotion.

Pour le bénévole, il s'agit d'être reçu chez l'autre, d'être l'objet d'un geste d'inviter du toujours vivant.

Le seuil : Porte inhabituellement entre-ouverte, porte refermée sur l'isolé, porte fermée sur le visiteur avec le risque de huis clos piégeant, aidant qui se confie sur le seuil, passer le seuil de celui qui habite là....



Marie CISSAY et Camille THEVENIAUD

« Soutien aux Proches Aidants »

**Table ronde du 29 novembre 2017,
organisée par JALMALV-BOURGOGNE et
animée par Marie MARTIN, Marie Brigitte
MAS, Mireille LOBREAU et Dominique
BARRIERE**

Les proches aidants représentent 13% de la population française, en majorité des femmes, moyenne d'âge : 52 ans et 47 % sont en activité professionnelle.

Qui sont-ils ? Membres de la famille, amis, proches, voisins, ils apportent une aide dans l'activité de la vie quotidienne, les démarches administratives et le soutien moral.

Deux cas sont évoqués parmi les participants :

1) Regard du proche d'un proche aidant qui s'essouffle à s'occuper de sa maman. Comment l'aider ?

2) Témoignage d'une dame qui accompagne son frère atteint d'une tumeur cérébrale et qui évoque la difficulté d'être à sa « juste » place et ne pas « trop en faire ».

Débats autour de ces 2 exemples :

- On voit que le proche aidant est très souvent dans le « devoir », qu'il en fait de plus en plus sans s'apercevoir qu'il est complètement happé : "Agir" prend le dessus sur "Etre", le proche aidant est sans cesse équilibriste entre les deux !

- Nécessité de solutions de répit : pour la personne (accueil de jour) pour l'aidant (ne pas s'isoler, prendre soin de soi).

- Laisser la personne aidée faire ce qu'elle peut faire. Ne pas se substituer à elle mais plutôt l'accompagner.

- Devant la multiplicité des aides professionnelles intervenant au domicile, pouvoir rester soi-même et ne pas devenir un « outil » de prise en charge.

- Proposition de se mettre en relation avec des associations d'accompagnement ou de participer à un « café des aidants ».

- La législation reconnaît l'accompagnement bénévole du malade mais aussi du proche aidant (congé du proche aidant, congé immédiat en cas d'urgence, allocation journalière d'accompagnement en fin de vie).

- L'entrée en institution, si cela est possible financièrement, et si elle est acceptée, est une solution à ne pas éliminer d'emblée : elle apporte un soulagement à la famille qui, en étant moins dans « le faire », peut à la surprise de chacun, devenir agissante pour prodiguer calme et sérénité à la personne aidée.

Camille THEVENIAUD

La fin de vie, sujet de réflexion des Etats Généraux de la bioéthique

Bénévole JALMALV, membre du Comité d'Ethique de la FEDOSAD, j'ai pu participer à un débat organisé à Dôle par l'Espace de Réflexion Ethique de Bourgogne Franche-Comté, lui-même mandaté par le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique).

Etaient réunies une vingtaine de personnes, en majorité des soignants, travaillant essentiellement en EHPAD ou en soins palliatifs ; deux associations étaient représentées : JALMALV et l'ADMD.

Immédiatement le respect de la volonté de la personne malade et de ses droits, s'est imposé comme fil conducteur.

1) Comment concilier droit et éthique ?

Pour que ce que la personne exprime (droit du patient issu de la loi) soit bien le reflet de ce qu'elle pense vouloir être fait pour elle (respect du principe éthique d'autonomie et de l'exercice de sa liberté de choisir). Mais alors comment concilier autonomie et vulnérabilité ?

Avant de prendre une décision, il va falloir tenir compte de tout ce qui rend très complexe la situation.

En quoi consiste cette expression de cette volonté ?

- Elle n'est pas toujours possible.

- Elle peut-être altérée (l'état de santé peut limiter la réflexion et/ou l'expression).

- Le choix est-il toujours réel et libre ? De qui émane cette volonté réellement ?

- Est-il facile d'aborder sa propre fin de vie, de vouloir en parler ? De se positionner ?

- Difficile à dire, mais aussi difficile à entendre ?

- La volonté peut-être ambivalente, évolutive dans le temps, alors que souvent la réponse attendue est « oui » ou « non ».

- Qui interprète cette volonté ? La subjectivité entre en compte.

- Comment est recueillie cette volonté ? Dans quel contexte ? Par qui ? Est-elle réinterrogée ? Là encore la subjectivité peut faire varier ce que l'on reçoit.

- Il peut y avoir une différence entre ce que la personne dit, ce que le soignant va penser, comprendre et ce que la famille va rapporter ; la subjectivité là encore est partout.

Deux réponses envisagées :

1) Ne pas modifier la loi, mais nécessité de la vulgariser, de sensibiliser, d'informer, de former les personnels de santé à l'application de la loi, donner du temps car le temps d'écoute est aussi important que le temps de faire.

2) Modifier la loi pour obliger à considérer la complexité, à intégrer la notion de la temporalité, à avoir du temps soignant consacré à la relation pour recueillir cette volonté du patient.

La demande d'avoir du temps pour l'écoute, que ce temps soit valorisé au même titre qu'un acte médical, a fait l'unanimité. Mais le temps c'est de l'argent...

2) Les directives anticipées, une fin en soi ou un moyen ?

- **Difficultés rencontrées** : elles arrivent souvent trop tard « *ce n'est pas à l'arrivée en EHPAD qu'ils peuvent les faire* » ; elles sont rares ; l'absence de directives anticipées ne doit pas conduire à une toute puissance de l'équipe soignante ; il faut toujours aller interroger la volonté de la personne. Il est parfois anxiogène d'anticiper sa fin de vie.

- **Avantages et bénéfiques** : un certain soulagement pour ceux qui les rédigent ; elles permettent d'aborder la maladie différemment et de décharger les familles d'une responsabilité qui serait trop lourde à porter. C'est un point de repère.

3) Faut-il aller vers une aide active à mourir ?

La question porte sur la possibilité d'accéder à des demandes d'aide active à mourir, autour de 3 thèmes :

- **L'intégrité de la volonté** ? Cela renvoie au même questionnement sur la volonté : Quelle est-elle au fond, comment est-elle recueillie ? De qui vient-elle réellement ? Qu'exprime-telle vraiment ? Est-elle réinterrogée ? Comment ? Le doute est renforcé dans le groupe qui objecte que l'on peut changer d'avis et que l'ambivalence des personnes en fin de vie est prégnante, unanimement constatée.

- Un enjeu économique qui justifierait qu'on veuille nous amener à l'euthanasie ou au suicide assisté ?

- Soins palliatifs et aide active à mourir sont-ils compatibles ? Si la loi de 2016 a rassuré sur la peur de mourir en souffrance, ou sans accompagnement, le manque de moyens donnés aux soins palliatifs depuis 1999 est un fait. Réfléchir alors à l'aide active à mourir va dans la direction inverse ! A un argument opposé comme quoi en Belgique les soins palliatifs ne sont pas défavorisés par la dépénalisation de l'euthanasie, la presque unanimité du groupe a répondu que l'on ne parle pas des mêmes soins palliatifs ! Les « soins palliatifs intégraux » en Belgique considèrent que soins palliatifs et euthanasie ne sont qu'un même soin, l'euthanasie étant un soin complémentaire... Le groupe rappelle qu'en France on n'a pas la même notion des soins palliatifs tels que prévus dans la loi et pratiqués !

L'avis majoritaire du groupe indique que : Tant qu'on n'a pas répondu aux préoccupations de « prendre soin » et non pas uniquement de « faire des soins », en formant mieux les professionnels de santé à appliquer la loi et les médecins à soulager la douleur, à développer et appliquer la collégialité, la question du droit à mourir ne peut se poser. « Se battre d'abord pour que ce qui doit être fait soit fait ».

En conclusion : On sait qu'en allant dans le sens du respect des souhaits des personnes, la plupart des demandes d'euthanasie ne sont pas maintenues : est-il pertinent de légiférer sur des problèmes minoritaires ? Mais pour autant est-ce éthique de ne pas en parler parce qu'ils ne sont pas nombreux ?

- Il faut d'avantage parler et aborder prioritairement les questions relatives au soin, à la diminution du mal mourir, à l'accompagnement de la fin de vie, du vieillissement et du reste à vivre.

- Il faut bien distinguer soins palliatifs et aide active à mourir.

- Il y a une nécessité et une urgence à donner plus de moyens aux dispositifs existants.

Dominique BARRIERE

Carnet

A nos bénévoles et à leurs familles dans la peine nous présentons notre sympathie émue :

* Jean GASCUEL en deuil de sa maman.

* Louis JULLIAND, bénévole à JALMALV-DIJON depuis de nombreuses années, qui nous a quittés en Avril, dont la bonté et la discrétion étaient appréciées de tous.